

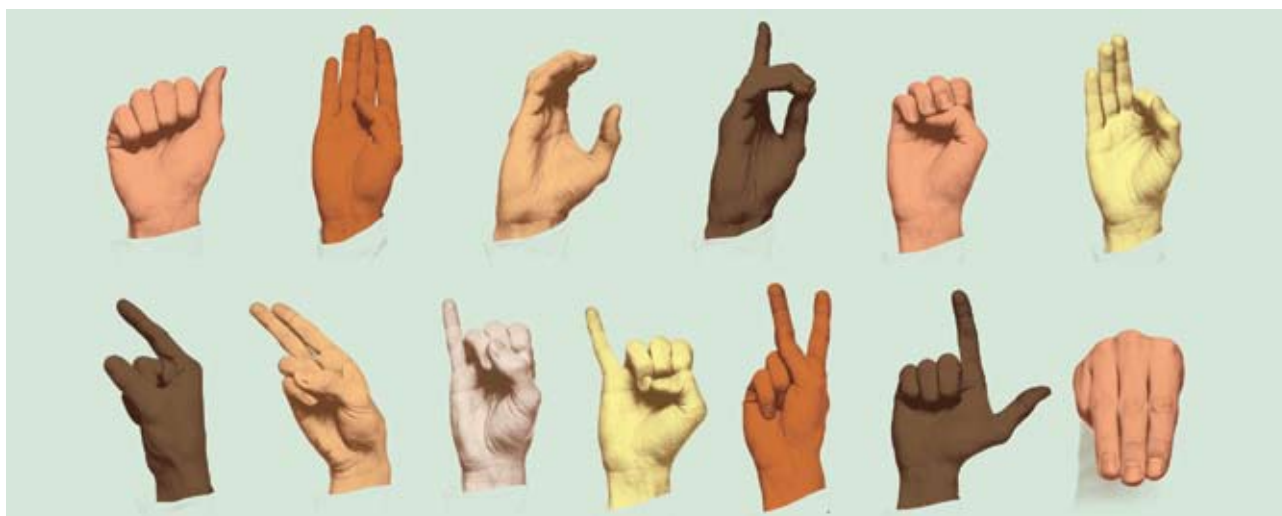
# L'EXPÉRIENCE DU HANDICAP DANS DES SOCIÉTÉS PLURIELLES

*Patrick Devlieger, Jori De Coster, Carolina Valdebenito*

*UZ Leuven, KUL*

La guerre, la famine, les catastrophes naturelles, l'instabilité politique, ou encore l'espoir d'une vie meilleure sont à l'origine de mouvements migratoires des pays en voie de développement vers l'Europe de l'Ouest, auxquels participent nombre de personnes handicapées. Cet article pose cinq questions indispensables pour bien comprendre la situation d'immigration des personnes handicapées. La situation spécifique des enfants fera également l'objet d'une analyse. De plus, ce texte offre un instantané d'une étude à long terme portant sur la situation des immigrants belges handicapés d'origine iranienne, marocaine, turque, juive et congolaise. L'accent est mis ici sur le caractère transnational des migrations et l'interprétation interculturelle du concept de handicap, tel que vécu par ce groupe d'immigrants très vulnérable. Tout d'abord, nous montrons à quel point le concept de handicap dans une société est lié au contexte

géographique, historique et culturel. Deuxièmement, nous examinons ce qui est au centre de l'expérience du handicap et quelles en sont les variations. Troisièmement, nous explorons comment les immigrants ressentent leur handicap dans le contexte multiculturel de leur nouveau pays. Le quatrième point est consacré aux réseaux locaux et internationaux employés par ces immigrants pour gérer leur handicap. Enfin, nous montrons que les inégalités sociales, économiques et culturelles influent sur la manière de définir et de traiter un handicap, et nous analysons comment des ressources limitées sont distribuées pour gérer le handicap. Nous concluons dès lors qu'aussi bien les suppositions des chercheurs que celles des dirigeants politiques sont erronées et de ce fait, que ces derniers prennent de mauvaises décisions s'ils ne tiennent plus compte de la diversité des personnes handicapées dans la société.



Les études consacrées au «handicap» sont souvent réalisées par des chercheurs blancs au haut niveau d'éducation issus de pays développés. Ces derniers se concentrent surtout sur les groupes de populations majoritaires des régions et communautés étudiées. Dans les pays à la population hétéroclite, les enquêtes, les recensements et les études épidémiologiques menées dans le cadre d'une enquête de santé nationale s'attachent principalement aux différents types et fréquences de handicaps rencontrés dans différents groupes ethniques en fonction du sexe, de l'âge et de la classe sociale. Dans la plupart de ces études, le groupe dominant est aussi considéré comme référence ou «norme» à laquelle tous les autres groupes sont comparés. Dans ce type d'étude, le handicap est souvent compris d'une part comme le résultat d'une situation médicalement définie (par exemple, lésion transversale, sclérose en plaques, syndrome de Down, dépression) et d'autre part comme une expérience très monolithique. Le champ d'étude émergent des *Disability Studies* remet fortement en question cette approche du handicap (1).

Cet article s'inscrit dans la lignée des *Disability Studies* car il souligne les significations, les expériences et la vision du monde circulant autour du mot «handicap» parmi les minorités au sein d'une plus grande communauté. Toutefois, le champ d'étude semble figer l'éternel débat visant à décider quel modèle (médical, moral, social, culturel) est le bon. C'est pourquoi nous essayons, dans le cadre de notre étude, de donner un second souffle à la discussion sur la base d'expériences variées liées au handicap dans les sociétés plurielles (multiculturelles). Cette étude examine donc comment le handicap est perçu par les différents groupes de la société. Ce genre de considérations est essentiel si les chercheurs et les responsables politiques veulent éviter de ne s'appuyer que sur une seule vision, une culture et une politique devant soutenir chaque approche du handicap et ses résultats.

Dans notre monde postmoderne, un regard univoque sur le handicap ne suffit plus depuis longtemps. Il est nécessaire d'établir un cadre de réflexion conceptuel qui se prête davantage à la compréhension des contextes multiculturels actuels,

l'appréciation des identités multiples et l'appartenance à un groupe, ainsi qu'à la compréhension des effets de la mobilité géographique croissante et de la communication globale sur les personnes handicapées. Les *Disability Studies* peuvent dans cette optique faire appel plus spécifiquement à une approche culturelle du handicap, qui tente d'intégrer aussi bien les aspects individuels et socioculturels que cosmologiques (vision du monde) de l'expérience (2). Nous utilisons donc ce cadre afin d'étudier les points d'intersection entre le handicap et l'immigration dans les sociétés plurielles.

Par conséquent, cet article aborde cinq questions indispensables à la compréhension des problèmes rencontrés par les immigrants handicapés et à la promotion d'une bonne intégration dans les pays européens pluralistes.

- Tout d'abord, comment le contexte géographique, historique et culturel du pays d'origine influe sur la manière dont les immigrants handicapés vont s'intégrer dans la société de leur pays d'accueil? Et, inversement, en quoi le contexte géographique, historique et culturel du lieu de destination influence-t-il la façon dont ces personnes sont accueillies?
- Ensuite, qu'est-ce qui constitue le cœur de l'expérience du handicap et quelles variations retrouvons-nous chez les immigrants?
- Troisièmement, quelle signification les immigrants donnent-ils à leur handicap dans le contexte multiculturel de leur nouveau pays et comment se construit leur identité de personne handicapée dans leur appartenance multiple à différents groupes de la société?
- Quatrièmement, comment les immigrants handicapés utilisent-ils les réseaux sociaux locaux et internationaux interconnectés pour vivre avec leur handicap?
- Enfin, comment les inégalités sociales, économiques et culturelles influencent-elles sur la manière de définir et de traiter un handicap, et comment des ressources limitées sont-elles distribuées pour gérer le handicap? Ces «inégalités» (différences) de handicap déterminent-elles directement le degré de stigmatisation éprouvé et dans quelle mesure la personne est isolée et exclue de la société?

## LES IMMIGRÉS HANDICAPÉS EN BELGIQUE

Cet article s'inscrit dans le cadre d'une étude à long terme sur les immigrants handicapés prenant en compte plusieurs communautés et plusieurs méthodologies. Cette étude a commencé en février 2006. Elle vise à comprendre «comment» et «pourquoi» les immigrants handicapés d'origine iranienne, marocaine, turque, juive et congolaise sont intégrés ou exclus de leurs communautés locales ou de la société en général. En guise de fil conducteur, l'expérience personnelle de ces personnes et les éléments de leur environnement qui entravent ou, justement, facilitent leur intégration.

D'une manière générale, la première phase de l'étude s'est limitée aux adultes souffrant d'un handicap physique, mais a inclus par la suite, pour la communauté juive, les enfants présentant un handicap mental. Le handicap des personnes issues de chacun des cinq réseaux sociaux que nous avons analysés était toujours autodéterminé et chaque fois associé à une limitation de la fonction et de la participation. De plus, il allait de pair avec une pathologie et/ou un trouble médical chronique. La plupart des personnes interrogées présentaient plusieurs affections invalidantes depuis plus d'un an. Etant donné que l'étude est toujours en cours, les interviews sont encore effectuées et traitées. Dans le groupe des personnes interrogées jusqu'ici, nous retrouvons des handicaps liés à des problèmes orthopédiques, des accidents de la route, des maladies pulmonaires, des problèmes cardiaques, de l'arthrite, du diabète, ainsi que des blessures dues à la torture ou à la guerre. Leur statut légal varie de celui de titulaire d'un passeport étranger à celui de différents types de papiers d'immigration (visa d'étudiant, papiers de réfugiés politiques), en passant par les personnes sans papiers et celles disposant d'un passeport belge. Même s'il ne s'agit là que des balbutiements de l'étude, cette dernière nous offre déjà un aperçu des réponses aux cinq questions posées au début de cet article.

## CONTEXTES GÉOGRAPHIQUES, HISTORIQUES ET CULTURELS

Enormément d'enfants immigrés arrivent en Europe à la suite de l'exil de leurs parents en raison de conflits, situations politiques et économiques précaires ou encore de la sécheresse et de la famine. Dès lors, nombreux sont ceux dont les lésions ou handicaps physiques proviennent de leur pays d'origine. En outre, ils souffrent souvent d'un syndrome de stress post-traumatique et d'une dépression dus à l'exposition à la violence et à la perte de proches. Tandis qu'ils attendent une décision des autorités qui leur accordera ou non le statut de réfugié, ils se retrouvent dans une sorte de zone de transition. Cette situation même les empêche de chercher de l'aide ou d'attirer l'attention sur leur situation, de peur d'un emprisonnement ou d'une expulsion. D'autres, qui essaient d'immigrer illégalement, se fondent tels des spectres dans les groupes minoritaires des grandes villes ou des banlieues. Les personnes handicapées qui appartiennent à ce groupe font appel à leurs familles et amis pour survivre. À l'heure actuelle, nous n'avons aucune idée du nombre d'immigrés (enfants) handicapés, du type de handicap et des actions à mener pour ceux-ci.

Le type, la nature et les circonstances du handicap déterminent la manière dont une personne définit son handicap, sa capacité à raconter son histoire, ainsi que la compréhension et l'acceptation de la part des instances officielles, mais aussi des citoyens du pays d'accueil. Autrefois, la communauté juive obligeait à montrer le moins possible un enfant handicapé en public. De nos jours, l'enfant atteint d'un trouble est mieux accepté, surtout s'il s'agit d'une maladie grave. Pourtant, certains parents tentent de «masquer» d'une autre manière ce handicap en poussant autant que possible leurs enfants sur la voie «normale», en les envoyant par exemple dans des écoles «traditionnelles», même si cela est académiquement et socialement très difficile pour les enfants. Une femme juive témoigne: «*Je veux que mon fils progresse au maximum. C'est pourquoi*

*il suit les cours d'une école juive 'normale'... Le plus difficile est d'admettre qu'il a un problème, alors qu'il paraît tellement normal et qu'il est si gentil. C'est un garçon merveilleux. Peut-être est-ce un peu plus simple pour les personnes souffrant d'un handicap physique qui se remarque immédiatement. À vrai dire, mon mari n'a jamais voulu admettre la différence de notre fils. Il ne veut pas m'accompagner aux réunions de parents et ne veut rien savoir des progrès de notre fils à l'école. Comme, à ses yeux, notre fils est tout à fait normal, je dois prendre toutes les dispositions seule.*»

Une mère turque d'Anvers raconte son calvaire pour parvenir à laisser entrer chez elle les personnes du service d'accompagnement à domicile pour aider son petit garçon atteint du syndrome de Down et sa famille. Elle explique combien il est difficile, surtout pour son mari, d'accepter que des personnes extérieures se mêlent à leur famille. Elle ajoute que l'idéal pour la communauté turque est que les enfants handicapés mentaux soient bien habillés et bien nourris et qu'ils soient considérés un peu comme des «poupées» que l'on installe dans un coin pour les admirer. Elle contraste cette vision avec celle des ménages flamands où les enfants «inondent» la salle de séjour de leurs jouets.

Ces récits montrent l'importance du contexte culturel d'un handicap en matière de coutumes, de normes et de structures interprétatives de la communauté locale dans laquelle la personne handicapée évolue et le fait que les personnes handicapées ne cessent de devoir redéfinir et renégocier leur handicap au fond d'elles-mêmes. Le contexte culturel spécifique dans lequel se trouvent les personnes handicapées détermine la manière dont ce handicap est défini et géré par les individus et la société. L'étude actuelle confirme les puissants effets que peuvent exercer l'entourage et la communauté sur l'accès à l'enseignement, la criminalité, la stabilité d'une famille, la santé et la capacité à survivre aux catastrophes naturelles (3). Nous avançons que ces mêmes effets de la communauté s'appliquent à l'expérience et aux réactions au handicap. Il est dès lors crucial d'étudier le handicap dans son contexte communautaire et culturel local. Une étude comme celle-ci s'attache donc aux sources d'aide, aux réseaux sociaux et

au capital social d'une communauté, mais aussi à la diversité culturelle, en d'autres termes les lunettes à travers lesquelles le handicap est vu (4). Ce point est fondamental, car l'entourage et la communauté sont les premiers groupes de référence pour les personnes handicapées. De plus, comme nous l'avons indiqué, il est également essentiel de prendre en compte les différentes communautés où ont vécu ces personnes et les passages d'une communauté à l'autre, pour ainsi pouvoir comprendre les expériences cumulées de ce groupe de personnes.

## LE COEUR DE L'EXPÉRIENCE DU HANDICAP ET SES VARIATIONS

Quels que soient leur pays d'origine et leur statut d'immigré, les personnes handicapées partagent certaines expériences capitales. Les chercheurs dans le «champ d'étude du handicap» considèrent les éléments suivants comme le centre de l'expérience du handicap:

- la personne handicapée est considérée comme une personne en marge de la société et «différente» (5, 6);
- elle est confrontée à des entraves physiques, sociales, économiques et politiques pour pouvoir vivre de manière autonome (7);
- elle doit négocier son identité ou éviter une stigmatisation en dissimulant les signes de handicap (8);
- elle doit apprendre à gérer la stigmatisation et la discrimination si d'autres ont appris ce handicap (9);
- son autonomie est menacée (10);
- elle risque l'isolement et la pauvreté (3).

Si les expériences clés ci-dessus s'observent mieux chez les adultes, on constate aussi chez les enfants qu'ils sont conscients de ce sentiment de «différence», de menace pesant sur l'autonomie ainsi que l'isolement engendré par leur handicap.

Par ailleurs, il existe des différences dans la manière dont ces thématiques sont vécues. Les chercheurs ont signalé les variations suivantes des expériences centrales du handicap:

- toute personne handicapée ne se considère pas comme «handicapée» ou comme ayant une «culture du handicap» (11);
- la manière dont le handicap est vécu dépend de la culture, de la communauté, de la classe sociale, du sexe et de l'âge (12);
- le handicap peut être considéré comme positif ou négatif (13);
- l'«activisme du handicap» est fonction du développement et du temps ainsi que des moyens disponibles (14);
- les familles, les amis et les communautés peuvent apporter leur soutien aux personnes handicapées de différentes manières et à divers degrés (15);
- le cadre de vie des personnes handicapées varie considérablement, ce qui implique des entraves différentes selon le milieu (16);
- les lois, les normes sociales et l'éthique en matière de handicap varient considérablement d'une communauté à l'autre (17).

Sur la base de ces constats, le handicap apparaît comme une expérience universelle partagée par les membres de chaque société. Les principes précités influencent toute personne handicapée, indépendamment de la cause du handicap (guerre, accident, maladie ou vieillissement). Pour cette raison, Zola (18) a plaidé pour que chaque pays élabore une politique universelle en matière de handicap, applicable à tout citoyen handicapé ou susceptible de le devenir. Cet argument constitue le fondement du *Disabilities Act* américain de 1990, d'initiatives européennes visant à développer une politique du handicap transnationale, d'efforts de la Banque mondiale et de l'OMS pour attirer l'attention sur cette problématique à l'échelle mondiale (19) et du lancement d'une Convention des droits des personnes handicapées par les Nations Unies.

Tous ces efforts sont très louables et laissent entrevoir la promesse d'une vie meilleure pour toutes les personnes handicapées à l'échelle internationale. Toutefois, ne pas tenir compte des différences locales peut contrarier l'effet et la productivité de ces programmes et cette politique bien intentionnés. D'autres études des dynamiques sociales, dont le handicap, ainsi qu'une connaissance pointue des

contextes, cultures, communautés et entourages locaux sont nécessaires (20, 21, 3), ce qui nous amène également à analyser comment les immigrés handicapés en Belgique vivent leur sentiment d'appartenance à un groupe et leur identité.

### APPARTENANCE À PLUSIEURS GROUPES ET IDENTITÉS MULTIPLES

Les pays occidentaux se font de plus en plus multiculturels (22). À leur arrivée, les immigrés apportent avec eux leur culture, leur religion, leur vision du monde et leur handicap. Malgré le fait que les pays d'accueil insistent pour que les immigrés assimilent les valeurs et les traditions de leur nouveau pays, les immigrés ont surtout tendance à conserver les éléments critiques de leur propre culture, tandis qu'ils s'adaptent au niveau de la langue, des coutumes, de l'environnement et des valeurs, sans reniement de leur «culture maternelle» ni revirement culturel radical. Un tel processus confère une richesse et une diversité culturelles à une nation, mais entraîne en même temps des tensions linguistiques, politiques et religieuses, ainsi qu'en ce qui concerne l'attribution d'avantages sociaux. Les pays d'accueil ne souhaitent pas être envahis par des millions d'immigrés ne voulant pas partager les mêmes valeurs et la même culture. Ainsi, on assiste souvent à des débats houleux sur ce que signifie (quels sont les droits, devoirs et obligations pour) être belge, britannique ou français. Les interrogations sur les principes d'identité tournent toutes autour de la question suivante: un citoyen peut-il avoir plusieurs identités culturelles et toujours «être loyal et l'un des nôtres» (23, 24)?

Malgré la ténacité d'un pays où tous les citoyens sont traités de manière égale et partagent les mêmes valeurs, cette question sur l'identité nationale et la peur de perdre sa propre culture revient de plus en plus souvent sur le devant de la scène. Songez par exemple aux migrations massives de la Pologne vers Londres, à l'instabilité civile dans les banlieues françaises, aux débats animés sur l'adhésion de la Turquie à l'Union européenne et, aux États-Unis, aux ar-

guments en faveur d'une proposition de loi sur la reconnaissance de l'anglais comme langue officielle. Aussi les autorités gardent-elles un œil sur la bonne intégration des immigrés à la culture dominante dans un certain délai (25).

En ce qui concerne le handicap, les citoyens des pays occidentaux s'inquiètent surtout de voir les immigrés arriver dans un nouveau pays pour profiter des innombrables avantages sanitaires et sociaux. Ils craignent que ces immigrés refusent de s'intégrer totalement, de suivre des formations, de chercher du travail et de contribuer à la communauté. Parallèlement, les enfants des groupes minoritaires sont surreprésentés dans certains contextes scolaires (26). C'est pourquoi les immigrés sont souvent perçus comme une charge et une menace pour la société existante. Tout cela demande une étude sérieuse du handicap chez les immigrés et les groupes minoritaires.

Une fois que l'on a reconnu l'existence dans la société de personnes handicapées appartenant à des groupes aux cultures diverses, il importe de comprendre la signification du handicap pour ces communautés et de savoir comment le gérer. Par exemple, quelles sont les affections reconnues comme handicap? Pensent-ils tous au handicap en termes de perte de fonctionnalité, de condition médicale et de limitation de leur autonomie, ou est-ce avant tout la stigmatisation liée au fait d'être musulman, de parler turc à Gand ou d'être obèse qui est vécue comme handicap? Qu'est-ce qui est considéré comme cause de handicap par les membres des différentes communautés culturelles? Le handicap est-il d'ordre génétique, ou transmis par des protéines, le mauvais œil, la sorcellerie ou les péchés des ancêtres? Est-il une malédiction ou une bénédiction pour les individus et leur famille? Comment les personnes handicapées sont-elles prises en charge dans les différents groupes culturels? Qui est responsable de ces soins? Les personnes handicapées appartenant à ces groupes minoritaires sont-elles exclues de leur propre communauté ou de la société au sens large? Ce ne sont là que quelques questions importantes qui demandent une réponse pour mieux comprendre la place des immigrés handicapés dans la société.

## VIES LOCALES ET RÉSEAUX TRANSNATIONAUX

Dans les sociétés multiculturelles, les immigrés handicapés mènent une vie locale et transnationale très complexe, caractérisée par des liens familiaux, des contrats de mariage, des obligations sociales et un système de réseau, ancrée dans plusieurs sociétés. Les restrictions sur le plan de la planification et de la mobilité contraignent à se concentrer sur ses propres conditions de vie locales spécifiques, tout en tentant de garder les liens avec sa culture d'origine. Un handicap ajoute ironiquement un stress supplémentaire et une sensibilité à l'isolement, mais offre simultanément la possibilité pour les immigrés de s'intégrer à la culture locale, en maintenant des liens sociaux forts avec le groupe minoritaire et sa propre culture.

Pouvoir vivre dans un contexte national européen et bénéficier des services de ce pays suppose un processus administratif au cours duquel les personnes handicapées sont recensées, identifiées, catégorisées et socialisées comme handicapées (27).

En Belgique, les autorités fédérales sont par exemple compétentes en matière d'emploi ou d'aide financière. Des critères légaux particuliers ont ainsi été rédigés dans le but de déterminer si une famille avec enfant handicapé a droit à des aides financières ou non. Un nouveau système d'évaluation utilisé à cet effet examine notamment les conséquences physiques et psychologiques du handicap sur la participation de l'enfant à la vie quotidienne et sur la famille. Un service médical particulier détermine à l'aide de critères précis dans quelle mesure il s'agit ou non d'un handicap. La compétence de politique du handicap appartient aux Régions. La Région flamande est par exemple responsable de l'enseignement spécial et intégré, de l'accès aux bâtiments, etc. En ce qui concerne l'enseignement, le débat sur la mise en œuvre de l'enseignement inclusif en plus de l'enseignement intégré est toujours d'actualité. Les enfants handicapés issus de familles immigrées appartiennent aux groupes les plus vulnérables. En Belgique, ces groupes d'enfants sont protégés autant que possible. Par exemple, les

écoles n'ont pas le droit de refuser des enfants sans permis de séjour.

Les différents services présents dans un pays comportent bel et bien une forme d'intégration. Dans plusieurs cas, le handicap est même une manière d'obtenir un séjour légal ou la citoyenneté, ce qui donne accès aux soins de santé et au système de sécurité sociale, permettant ainsi à la personne de s'intégrer à la communauté. Dans certains cas, cela incite aussi les familles d'immigrés à rester en partie en Belgique. Ainsi, on observe des cas de familles congolaises dont un enfant handicapé reste avec l'un des parents en Belgique, tandis que l'autre parent habite principalement au Congo.

En même temps, les liens transnationaux d'une personne handicapée ou sa famille donnent d'autres pistes de gestion du handicap. Dans la communauté juive, la responsabilité d'une personne handicapée incombe non seulement à la famille, mais aussi à la communauté entière, c'est-à-dire les personnes partageant les mêmes normes, valeurs et croyances et se rendant à la même synagogue. Certains témoignages montrent même que des fonds communs spéciaux sont constitués pour soutenir le voyage d'une personne handicapée en Israël, où des soins médicaux complémentaires lui seront prodigués. Les immigrés handicapés chercheront le plus loin possible des moyens de subsister. L'organisation de soins, du mariage, de l'aide émotionnelle et spirituelle, des revenus et des sources d'investissements a des composantes locales et internationales. Les soins peuvent être organisés de manière transnationale: les personnes handicapées décident de recevoir des soins dans un pays, mais d'être soutenues de plusieurs côtés, avec une organisation répartie dans plusieurs pays. Les soins exigés par un handicap chronique peuvent fortement motiver l'installation permanente dans un lieu où l'on a les meilleures chances d'obtenir un soutien et des soins de qualité. On maintient par la même occasion un réseau transnational étendu. Ces connexions transfrontalières jouent un rôle fondamental dans le développement de l'identité des personnes handicapées, car elles en cultivent plusieurs à l'intérieur de ces multiples contextes nationaux (28).

## INÉGALITÉS FACE AU HANDICAP ET À LA POLITIQUE DE SOINS DE SANTÉ

Dans les pays développés, la discussion fait rage autour des inégalités en matière d'état de santé, de l'espérance de vie, des chiffres de maladies et de mortalité ainsi que de l'accès aux soins (19, 21). Ces discussions s'orientent surtout sur les inégalités du système qui, à long terme, nuisent à l'état moral, économique, physique, mental et social d'un pays.

Les études empiriques montrent que les handicaps ne sont pas répartis uniformément dans une société (16). La classe sociale, mesurée à partir de la formation, des revenus et de la profession, est étroitement liée à la santé, aux résultats médicaux et à l'accès aux soins. Plus la classe sociale est élevée, meilleurs sont l'état de santé, l'espérance de vie et l'accès aux soins. On retrouve une relation similaire chez les minorités, le statut social des immigrés et les résultats médicaux. Des statistiques nationales sur le handicap collectées par le biais de recensements et d'enquêtes ont indiqué des schémas analogues (29). Ces faits démontrent une fois encore l'importance d'étudier le handicap chez les immigrés et les minorités. Il est impératif de procéder à ces analyses afin de savoir si un nombre disproportionné de personnes handicapées appartient à ces groupes, comment l'empêcher ou y remédier, et quelle politique sociale peut être la plus efficace pour diminuer l'impact de ce handicap sur ces personnes et donc alléger la charge de l'Etat-providence.

Outre une économie politique de la santé et du handicap, nous devons aussi tenter d'observer comment les personnes handicapées appartenant à une minorité vont s'intégrer dans ce «monde du handicap», mais aussi, finalement, dans un pays et une culture, étant donné que les prestations de services ont des vertus sociabilisantes. La compréhension de notre propre monde du handicap va de pair avec celle des questions religieuses et culturelles. Pour les immigrés, l'accès aux services, à l'enseignement et au marché du travail règle leur statut légal, en d'autres termes, ce qui prouve que



l'on appartient à un pays dont on est citoyen, avec les droits et les devoirs qui en découlent. Plus largement, ce monde du handicap peut être considéré comme une expérience religieuse où la vulnérabilité, le destin, la foi spirituelle et l'acceptation jouent un rôle. Ces « inégalités du handicap » et les réponses qui y sont apportées influencent la mesure dans laquelle les personnes handicapées vivent une stigmatisation ou se sentent isolées et exclues de la société.

## CONCLUSION

Nous essayons de démontrer qu'aussi bien les chercheurs que les décideurs politiques doivent prendre conscience et connaissance de la diversité existant chez les personnes handicapées dans notre société, et doivent y être sensibles. Une mauvaise compréhension engendrera des suppositions et conclusions erronées. Beaucoup de nations modernes sont, par définition, des sociétés présentant une diversité démographique croissante, davantage de commerce multilatéral et des frontières très souples. Il en va de même pour le monde des personnes handicapées. Ces personnes se retrouvent dans toute communauté culturelle d'un pays, et elles aussi émigrent et immigreront d'un pays vers un autre. Pour comprendre le monde en évolution de ces personnes, nous devons garder à l'esprit les cinq questions posées dans cet article et tenter d'y répondre. Théoriquement parlant, nous devons surtout prêter attention aux points d'intersection entre le handicap et la citoyenneté et prendre les droits de l'homme en considération.

Les prochaines études empiriques sur les immigrés handicapés peuvent tirer profit des études multiméthodiques collectées à long terme, afin également d'identifier les personnes interrogées qui ne sont pas encore représentées dans les échantillons nationaux. Cela permet aussi de suivre leur parcours et d'observer la problématique d'inclusion et d'exclusion liée à la citoyenneté, ainsi que les stratégies d'adaptation mises au point visant à construire un foyer, intégrer la personne dans des groupes de soutien et, enfin, au pays d'accueil même.

Vu l'ampleur de l'immigration au niveau mondial, des recherches supplémentaires sont indispensables afin d'étudier la gestion des personnes handicapées par les systèmes coordonnés d'immigration, de santé et législatifs dans plusieurs pays. Quelles sont les possibilités et les entraves pour leur intégration dans la société? De quelle protection sociale disposent-elles pour veiller à ne pas être constamment désavantagées? Ces diverses études théoriques et empiriques permettront d'approfondir nos connaissances sur le handicap et la vie peu banale de ces personnes. Ces questions soulignent dès lors la modularité du concept de citoyenneté dans le monde actuel.

**Note des auteurs:** cet article est tiré des travaux de Gary L. Albrecht, Patrick Devlieger et Geert Van Hove (2008), *L'expérience du handicap dans des sociétés plurielles*. ALTER, revue européenne de recherche sur le handicap 2: 1-13.

## Références

1. Albrecht GL, Ravada J-F, Stiker H-J. Emergence des disability studies: état des lieux et perspectives. *Sci Soc Santé* 2001;19:43-73.
2. Devlieger P, van Hove G, Renders F. The practise of making disability worlds: disability cosmology. *S Afr J Psychol* 2006;10:85-93.
3. Browning CR, Wallace D, Feinberg SL, Cagney KA. Neighborhood social processes, physical conditions, and disaster-related mortality: the case of the 1995 Chicago health wave. *Am Sociol Rev* 2006;71:661-78.
4. Poortinga W. Social capital: an individual or collective resource for health? *Soc Sci Med* 2006;62:292-302.
5. Albrecht GL, Walker V, Levy JA. Social distance from the stigmatized: a test of two theories. *Soc Sci Me* 1982;16:1319-27.
6. Marsh A, Sahin-Dikmen M. Discrimination in Europe. Brussels, The European Commission, 2003.
7. Barnes C, Mercer G. Independent futures: creating user-led disability services in a disability society. London, Polity Press, 2006.
8. Linton S. My body politic: a memoir. Ann Arbor, University of Michigan Press, 2005.
9. Williams KD. Ostracism. *Annu Rev Psychol* 2007;58:425-52.
10. Verbrugge L, Kalyani M, Mehta K, Wagenfeld-Heintz E. Views of disability in the United States and Singapore. *Res Aging* 2006;28:216-39.
11. Avenel C, Thibault F. Précarités et insécurité sociale. Paris, La Documentation Française, 2006.
12. Devlieger PJ, Albrecht GL. Your experience is not my experience: the concept and experience of disability on Chicago's near west side. *Journal of Disability Policy Studies* 2000;11:51-60.
13. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Me* 1999;48:977-88.
14. Barnartt S, Schirmer K, Scotch R. Advocacy and political action. In: G. L. Albrecht, K. D. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks, CA, Sage Publications, 2001:430-49.
15. Pescosolido B. The role of social networks in the lives of persons with disabilities. In: G. L. Albrecht, K. D. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks, CA, Sage, 2001:468-89.
16. Siegrist J, Marmot M. Social inequalities in health. Oxford, Oxford university Press, 2006.
17. Bickenbach JE. Disability human rights, law and policy. In: G. L. Albrecht, K. D. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks, CA, Sage, 2001:565-84.
18. Zola I. Toward the necessary universalizing of a disability policy. *Milbank Q* 1989;67:401-27.
19. Haut Comité de la Santé Publique (France). La progression de la précarité en France et ses effets sur la santé. Rennes, Editions ENSP, 1998.
20. Williams DR, Yu Y, Jackson JS, Anderson NB. Racial differences in physical and mental health: socioeconomic status, stress and discrimination. *J Health Psychol* 1997;2:335-51.
21. Braveman P. Health disparities and health equity: concepts and measurement. *Annu Rev Public Health* 2006;27:167-94.
22. Kymlicka W. Multicultural citizenship. Oxford, Clarendon Press, 1995.
23. Appiah KA. Cosmopolitanism: ethics in a world of strangers. London, Allen Lane, 2006.
24. Sen A. Identity and violence: the illusion of destiny. London, Allen Lane, 2006.
25. Bijl RV, Zorlu A, van Rijn A, Jennissen RPW, Blom M. The integration monitor 2005: the social integration of migrants monitored over time: trend and cohort analyses. The Hague, Centraal Bureau voor de Statistiek, 2005.
26. Nicaise I. Onderwijs en armoedebestrijding: op zoek naar een nieuwe adem. In: J. Vranken, D. Geldorf, G. van Menxel, & J. Ouytsel (Eds.), *Armoede en sociale uitsluiting jaarboek*. Leuven, Acco, 2001:143-57.
27. Stone DA. The disabled state. Philadelphia, Temple University Press, 1984.
28. Breivik J-K. Deaf identities in the making: local lives, transnational connections. Washington, D.C, Gallaudet University Press, 2005.
29. Fujiura GT, Rutkowski-Kmitta V. Counting disability. In: G. L. Albrecht, K. D. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks, CA, Sage Publications, 2001:69-96.